

# Cronisti in classe il Resto del Carlino 2023



SCUOLA MEDIA LEONARDO DA VINCI, PEDASO

## «Sono Chiara, una bambina Poic e dintorni»

La piccola, 11 anni, è affetta da pseudo ostruzione intestinale cronica: «Non esistono cure al momento, ma solamente terapie»

**Io sono Chiara**, ho 11 anni, frequento la I B nella scuola media di Pedaso e sono una ragazzina 'Poic e dintorni', nel senso che sono affetta da pseudo ostruzione intestinale cronica. Per la poic non esistono cure al momento, ma solamente terapie per ridurre i sintomi e gestire le complicazioni. In altre parole sono una bambina molto particolare perché i sintomi si presentano all'improvviso, due minuti prima sto bene, due minuti dopo ho dolore e la situazione peggiora perché sento in pancia come delle spade che mi trafiggono. Sono in cura all'ospedale Bambin Gesù di Roma da quando ho due anni e sono monitorata o per semplici controlli, o perché mi devo operare. Io ho molta fiducia nei miei medici perché per me sono diventati una seconda famiglia e so che tutto quello che fanno è solo per farmi stare meglio. A casa invece,

### IL PARAGONE

**«La mia malattia è come uno sport, richiede coraggio e impegno»**



L'associazione 'Poic e dintorni' aiuta Chiara nella lotta alla malattia

per fare tutte le procedure c'è un 'angelo custode', la mia mamma. Senza di lei non saprei proprio cosa fare, mi sentirei persa, lei è la mia ancora di salvezza soprattutto perché fa i salti mortali per farmi vivere una vita 'normale' e per non farmi mancare nulla. Non è semplice,

tra medicinali, alimentazione particolare e viaggi della 'speranza' a Roma, ma lei fa i salti mortali per darmi di tutto e di più. La mia malattia è come uno sport, non è facile e scontato, richiede coraggio e impegno, come nella vita, dove non esistono linee rette, ma ostacoli che ci

fanno rallentare il passo o prendere la rincorsa per superarlo. Il dolore mi ha insegnato che ci vogliono sudore e sacrificio per poter raggiungere il traguardo e quando finalmente ce la fai brindi insieme a chi ti ha aiutato. Io ho un sogno nel cassetto: poter giocare a pallavolo, ma per ora non posso praticare questo sport perché se mi arrivasse una pallonata sulla pancia, passerei un brutto guaio. Una delle cose positive nell'essere stata ricoverata tante volte in ospedale è l'aver conosciuto altri bambini con la mia stessa malattia, ma con sintomi anche più gravi. Una di queste compagne di viaggio è Lara con la quale sono in contatto e ci scambiamo consigli. Molti mi chiedono come faccio ad essere così forte e coraggiosa, nonostante tutto, ma io non mi abbatto perché ho sempre viva la speranza che la ricerca faccia passi avanti e si possa trovare una cura per guarire. E' molto importante che si conosca questa malattia e si facciano donazioni per la ricerca. Un ringraziamento speciale va anche all'associazione che ci accompagna in questo lungo viaggio.

### LA REDAZIONE

#### Sono protagonisti gli alunni della 1ª B

**Ecco gli studenti** della classe I B della scuola media Leonardo da Vinci di Pedaso, che nella stesura degli articoli sono stati coordinati dalla prof Daniela Mircoli. Francesco Amadio, Vanessa Bakeri, Clarissa Demaj, Anna Falanga, Ada Haxiu, Nicol Het'Man, Luca Iacopini, Lorenzo Iorio, Samuele Malavolta, Chiara Montemaggio, Sara Nasini, Asia Pagliarini, Benedetta Pasqualini, Nicole Porrà, Andrea Sinka, Rocco Stortoni, Gaia Veneziano, Diego Verdecchia, Waffo Yougue Camilla. Gli studenti hanno dedicato la pagina del campionato alla malattia Poic, di cui è affetta la compagna di classe, Chiara, a cui dimostrano il proprio bene ogni giorno tra i banchi di scuola. Hanno presentato la malattia a livello medico scientifico e fatto riferimento alla 'Poic e dintorni onlus'.

### La Poic dal nostro punto di vista

## «Chiara è forte, solare e un po' pazzarella E abbiamo capito quanto coraggio abbia»

**Quando** c'è salute, c'è tutto. Questa frase ripetuta mille volte da parenti ed amici, da un lato ci fa capire quanto sia importante la salute, dall'altro sembra che star bene o ammalarsi dipenda dalla fortuna, invece noi, avendo una compagna che deve convivere e combattere ogni giorno con la malattia, abbiamo capito quanto coraggio ci voglia per vivere. Dal primo giorno di scuola abbiamo nella nostra classe una compagna molto fortunata, dal nostro punto di vista, perché può andare in bagno tutte le volte che vuole senza essere sgridata, può avere la Dad e fare le interrogazioni da

uno schermo. Tutti questi vantaggi hanno fatto scattare in noi un pò di invidia, ma quando abbiamo scoperto che aveva una malattia molto rara chiamata Poic, abbiamo capito che i suoi non erano privilegi, ma necessità. La prima volta che abbiamo sentito pronunciare da lei la parola Poic, abbiamo pensato a: p = paura, o = obbligatoria, i = interrogazione, c = compiti. Poi abbiamo scoperto che questo era l'acronimo di una malattia rara con la quale conviveva la nostra compagna Chiara. Il suo nome la dice lunga, lei è limpida come l'acqua e brilla di gioia come il sole. All'inizio pensavamo che fosse una ragazza come le altre,

ma dopo aver visto il film 'Miracoli dal cielo', abbiamo capito la sofferenza che prova ogni giorno la nostra compagna e da quel momento, la guardammo con occhi pieni di lacrime. Secondo noi Chiara è una ragazzina molto coraggiosa, solare e pazzarella perché nonostante i suoi problemi riesce a sorridere alla vita e agli altri. All'inizio ci domandavamo perché non potesse fare tutte quelle cose banali che noi facciamo ogni giorno e che non apprezziamo e abbiamo imparato ad apprezzare. Ogni volta che manca in classe per fare visite o interventi sentiamo la mancanza e quando torna la abbracciamo forte.

### LA MALATTIA

#### E' una malattia rara e invalidante che colpisce l'apparato digerente

**La pseudo** occlusione intestinale cronica pediatrica, comunemente detta Poic, è una malattia rara, invalidante e crea disordine nell'intestino. Tra i sintomi più comuni di ostruzione intestinale ci sono disidratazione, gonfiore, abbattimento. La Poic dipende da varie cause, ad esempio malattia muscolare e nervi intestinali. La causa può essere riducibile anche con una mutazione del Dna. Essa può coinvolgere l'apparato digerente. Gli organi coinvolti sono stomaco, intestino, tutto l'apparato digerente, il colon e a volte la vescica. Al momento non esiste nessuna cura per questa patologia. La digestione terapeutica coinvolge numerosi specialisti in un team multidisciplinare che include pediatri, ecc. Ci sono terapie per alleviare i sintomi ed evitare complicanze ed inoltre non esistono farmaci specifici. Gli obiettivi primari sono il trattamento dei sintomi ostruttivi e di mantenimento di un buono stato nutrizionale ed un valido accrescimento. La nutrizione enterale e spesso parenterale hanno un ruolo fondamentale per garantire il sostentamento del piccolo paziente.